

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

小児がん患者在宅移行の円滑化促進と
在宅療養における課題とニーズ把握のための研究

研究分担：治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における
心理社会的課題の認識に関する横断研究
分担研究報告書

研究分担者

濱田裕子・第一薬科大学看護学部・教授

多田羅竜平・大阪市立総合医療センター緩和医療科・部長

古賀友紀・九州大学大学院医学研究院・准教授

余谷暢之・国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科小児がんセンター・がん緩和ケ
ア科診療部長

名古屋祐子・宮城大学看護学群次世代育成看護学分野・准教授

研究協力者

藤田紋佳・日本学術振興会/第一薬科大学看護学部・特別研究員

研究要旨：本チームに与えられた課題は「子どもホスピス調査」であり、我が国では、その定義も曖昧であるため、リサーチクエスションの検討から議論した。本研究では、治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにすることが重要と考えた。具体的な方法としては、在宅療養の経験のある治癒困難な小児がんの患児の家族と、それに関わる医療・教育・福祉関係者を対象にし、個別に半構造化インタビューを行い、テーマティックアナリシスを行うこととした。研究倫理委員会承認後に研究実施に着手する。

A. 研究目的

「子どもホスピス調査」という大きなテーマから、実現可能な研究に落とし込むために、本年度はリサーチクエスションから、研究方法までを検討し、研究計画書を作成する。

B. 研究方法

メンバーで、子どもホスピスの現状と定義等について検討し議論を重ねた。子どもホスピスの定義は、WHO の定義

はあるものの幅広く、対象児も LTC（命を脅かす状態）で、我が国ではコミュニティ型、医療型と様々な形態があること、欧米での知見や文献を共有し、議論した。本研究では、全体課題の中での位置づけを考え、目的、対象者、調査方法について、検討を重ね、調査計画書を推敲した。

（倫理面への配慮）

「ヘルシンキ宣言」ならびに「人を対象と

する生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に則り研究を実施する。また、当該研究施設における倫理審査委員会の許可を得て行う。同意取得については、研究者が研究対象者に文書及び口頭で研究の概要を説明し、研究参加は対象者本人の自由意思で決定でき、研究に参加しないことによって不利益を受けることがないこと、同意後も同意を撤回することができること、同意を撤回した場合も不利益を受けることがないことを説明する。そのうえで、研究参加への協力が得られる場合は、同意書に署名を得る。また、情報の取扱に関しては、個人が特定できないように、「対象者一覧表」とデータは、研究 ID を用いて連結可能匿名化した上で、別々に厳重に管理、保管する。

C. 研究結果

研究計画書を作成し、研究目的を治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにすることとした。研究方法は、質的帰納的研究（探索的・インタビュー調査）デザインで、対象者は、①治癒困難で在宅療養の経験のある小児がん患者の家族・遺族および、②①のような子どもや家族に関わったことのある医療・教育・福祉関係者等とした。調査方法は、属性に関する質問紙およびインタビューガイドに基づき、①の対象者には、こどもの病気と闘病、在宅療養に対する意向とその背景および、在宅での療養経験等について、②の対象者については、在宅移行や在宅療養に関わった小児がん患児の事例や現状に対する思い等について、個別に半構造化インタビューを行う。①の対象者

には、こどもの病気と闘病、在宅療養に対する意向とその背景および、在宅での療養経験等について、②の対象者については、在宅移行や在宅療養に関わった小児がん患児の事例や現状に対する思い等について、個別に半構造化インタビューを行うこととした。解析は、質的記述的分析を行い、治癒困難な小児がんの子どもと家族の在宅療養における心理社会的課題を抽出する。以上を計画書として倫理審査委員会に提出した。

D. 考察

いわゆる“子どもホスピス”の定義が幅広く、我が国ではコミュニティ型、医療型と形態も様々であるため、メンバー間で共通認識をもつことの必要性、および医療だけでは補えない“子どもホスピス”の側面として、治癒困難な状況にある子どもの心理社会的課題に着目することが重要であると考えた。

E. 結論

治癒困難な小児がんの子どもと家族の心理社会的課題を明らかにすることを目的に研究計画書を作成した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表：なし

2. 学会発表：なし

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得：なし

2. 実用新案登録：なし

3. その他：なし